

<p>S S K</p> <h1>群なんねん</h1>	<p>群難連機関紙 新刊83号</p> <p>編集人 群馬県難病団体連絡協議会 群馬県前橋市新前橋町13-12 群馬県社会福祉総合センター内 〒371-0843 TEL・FAX027-255-0035</p> <p>〈群難連ホームページアドレス〉 http://www.g-nanbyo.server-shared.com/</p>
-----------------------------	--

丁寧な説明で目頃の不安を解消



中井正江先生

岡本幸市先生

池内秀和先生

今年度はじめての「療養医療相談会」を、群馬県社会福祉総合センター203AB会議室において10月24日（日）午後1時より開催しました。患者の立場に立ってわかりやすく丁寧に説明してくださいました。

第10回 療養医療相談会

日頃の短い診察時間ではなかなか思うように主治医に相談できないことも、主治医以外の各診療科の専門の先生に話を聞くことができるとても有意義な時間となりました。

今回は、11組の患者家族の方が参加されました。内訳として神経内科4組、腎臓・リウマチ・膠原病内科4組、今後の生活・心配ごと相談3組でした。

＜参加者のアンケートより＞

- ・病状や薬について細かいことをきくことができ精神的に楽になった。
- ・病気のことがわかって有意義でした。これからの病院との付き合い方が解決できました。
- ・検査のことや薬の説明をしていただいでよく理解することができた。
- ・親身に話を聞いてくださりありがとうございました。心が軽くなりました。

◎神経内科（パーキンソン病、重症筋無力症など）

老年病研究所附属病院 脳神経内科

岡本幸市先生

◎腎臓・リウマチ・膠原病内科

群馬大学医学部附属病院 腎臓・リウマチ内科

池内秀和先生

◎医療費、自宅療養、今後の生活など、心配ごと相談

群馬県医療ソーシャルワーカー協会

中井正江先生



相談会の様子

難病サロンを同時開催

相談の待ち時間を利用して同じ疾患の患者家族同士の交流を行いました。なかなか会うことができない患者家族同士の貴重な情報交換の場となりました。



次回は2022年2月23日（水・祝）に群馬県社会福祉総合センターにて開催を予定しています。主治医以外の専門の医師に相談できる大変貴重な機会です。ぜひご参加ください。



難病サロンの様子

こんな時期だからこそ

出前『難病よろず相談室』in高崎

群難連の各加盟団体より相談員9人が参加し、7月11日（日）1時半～3時半まで高崎市総合福祉センター3階第4会議室で行われました。

昨年度3回予定されていた出前『難病よろず相談室』は新型コロナウイルス感染症拡大防止のため全て中止されたため、久しぶりの開催となりました。



各加盟団体相談員は会場の感染対策に十分な時間をかけ、来場された相談者の方が安心安全に相談できるよう心がけました。

コロナ禍において難病患者の療養生活にどれほど大きな影響を及ぼしているか？人とのコミュニケーションを絶たれた閉塞感の中、感染による重症化リスクの不安等、まさにこんな時期だからこそ相談会を開催し、少しでも難病で悩んでいる患者の皆さんのこのころの支えになればと考えます。

相談に来場された患者さんはパーキンソン病4人、脊柱靱帯骨化症1人でした。

群難連事務所で毎月第2・第4日曜日に開室している『難病よろず電話相談室』で相談された方にも、今回の『出前難病よろず相談室』をお知らせし、今日の参加に至った方もいらっしゃいました。やはり対面でのやり取りは電話相談とはまた違った親密さがあり共感を得ることができました。

さらに、今日のような難病を持った同じ立場である当事者の対応だけでなく、専門医による相談が受けられることが出来る10月24日（日）療養医療相談会へのご案内もさせていただきました。

これからも難病で悩んでいる方を一人でもなくしていけたらと考えます。 〈大澤〉



各患者会の資料展示

「令和4年度 群馬県当初予算に対する重点事項」を説明

公明党との意見交換会

今年も県社会福祉総合センターで8月23日開催しました。

公明党からは、福重たかひろ群馬県本部代表・水野としお県議会議員・薬丸きよし県議会議員・新井みさ子前橋市議会議員・逆瀬川義久高崎市議会議員・小野聡子高崎市議会議員・新保克佳高崎市議会議員・安力川信之渋川市議会議員の8人が出席しました。群難連からは、水沼会長・福田副会長・角田副会長・松田財務委員長4人が出席し、水野県議会議員の進行により公明党群馬県本部との意見交換会を行いました。

始めに群難連から5項目の要望事項について説明をいたしました。次に角田副会長から公益社団法人日本リウマチ友の会群馬支部についての説明、福田副会長から群馬肝臓友の会についての説明があり、松田財務委員長から全国パーキンソン病友の会群馬県支部の説明と今年度の受給者証の更新延長については、更新延長はなく更新の手続きをしたことの報告がありました。

最後に公明党議員の安力川渋川市議会議員から、難病見舞金について各市町村に確認したところ、財源不足の市、他の制度でカバーしている市などがあるが、県がまとめて共通の制度にしていくべきとの意見が出されました。公明党もこの件については、粘り強く県に訴えたと話を結ばれました。



自民党政調懇談会

緊急事態宣言下、感染対策が徹底されたなか議会庁舎2階において、自民党政調懇談会 健康福祉部会が、例年より1カ月早い9月1日、開催され「令和4年度 群馬県当初予算に対する重点要望事項」について説明しました。

自民党県連からは、金井康夫政調会長・中島篤総務会長・川野辺達也県議団長・秋山健太郎副委員長・大和勲県議会議員 の5人が出席しました。

群難連より、水沼文男会長・角田美佐枝副会長（（公社）日本リウマチ友の会群馬支部長）・平豊ピアサポート委員会副委員長（全国パーキンソン病友の会支部長）の3人が出席し、要望書を説明し理解を求めました。

当日、受診等で出席できなかった加盟団体の要望内容は水沼会長と角田副会長が読み上げ説明しました。

最後に金井康夫群馬県連政調会長より「しっかりと受け止め、つなげていく」と、こころ強い言葉を頂き、自民党政調懇談会を終了しました。



令和4年度 群馬県当初予算に対する要望事項

群馬県難病団体連絡協議会

要 望 事 項	内 容
1. 難病等患者の雇用推進策について	難病患者等が公的機関や企業で雇用していただけるよう、各関係機関への働きかけや啓発のお願い。また、難病患者を障害者雇用率制度の対象に含めていただけるよう、国への働きかけのお願い。
2. 難病等の啓発活動の推進について	「難病法」が施行され指定疾患数も大幅に拡大されたが、現実には未だ難病等について一般社会の理解が十分でないため、就労・就学での偏見や誤解による差別がある。県民すべての人に、難病等を正しく理解して頂けるよう啓発活動の推進のお願い。
3. 難病患者の負担軽減制度について (給付金制度について)	平成27年度の難病法が施行されるまでは全市町村より難病見舞金が毎年支給されていたが、指定難病が56疾患から333疾患に増えたことにより、平成30年度には13市町村が生涯1回限りの見舞金支給となった。他の22市町村では今までどおり毎年難病見舞金を支給されているが、金額が一律ではなく、各市町村における公平性や難病患者救済の観点からも、「難病患者の負担軽減制度」(給付金制度)を新たに設けてほしい。
4. 県内公共施設入場料無料化・割引について	障害者総合福祉法で難病患者も障害者と同じ扱いを受けることができるようになったが、障害者手帳のない難病患者は公共施設への入場は有料となっている。障害者手帳を持たない難病患者に対し、他の都県でも行っているように「指定難病医療受給者証」を手帳の代りとするなどして障害者と同じ扱いで入場料の無料もしくは割引としてほしい。
5. 特定医療費(指定難病)受給者証の更新手続き(有効期間)の延長、ならびに臨床調査個人票の発行手数料の公費負担について	難病等患者は比較的高齢者が多く、行動範囲が狭い生活であり、老々介護や単身生活の方も多いかと思う。昨年度は、新型コロナウイルス感染症の拡大防止等を考慮して受給者証の更新延長が行われた。基礎疾患のある難病等患者の感染防止を考慮して、今年度も受給者証の更新延長をお願いしたい。 又、次年度以降についても、難病等患者の身体ならびに経済状況等を考慮していただき、有効期間の複数年延長、ならびに臨床調査個人票の公費負担(患者負担の免除)を検討してほしい。

各団体の要望事項は次のとおりです。

3、リウマチ患者の就労支援をお願いします。

群馬県腎臓病患者連絡協議会

- 1、「重度心身障害者医療費助成制度」の継続のお願い
- 2、透析患者のコロナワクチン接種は通常通院している医療機関での接種対応をお願い

全国膠原病友の会群馬県支部

- 1、指定難病受給者証更新手続きの簡素化、更新手続きの延長、自己負担額の軽減
- 2、他科受診の際にも特定医療費対象にしてください

公益社団法人 日本リウマチ友の会 群馬支部

- 1、医療連携を推進し、県内どこに住んでいても地域格差の無い医療体制の確立と福祉・介護制度の情報提供を充実させてください。
- 2、高額なりウマチ治療を必要とする患者の医療費の自己負担軽減を国へ働きかけてください。

群馬肝臓友の会

- 1、肝炎ウイルス検査受検率の向上について

全国パーキンソン病友の会 群馬県支部

- 1、パーキンソン病患者等に特化した「デイサービス」施設の設置推進について

「きく」ことを学びました！

ピアサポート研修会「傾聴について」



群馬いのちの電話研修委員長、産業カウンセラー、家族相談士として活躍されている中山友理子さんを講師に、県社会福祉総合センター203A・B会議室に於いて9月25日（土）17人の参加で行いました。中山さんは、いのちの電話ボランティア相談活動の傍ら社団法人産業カウンセラー協会 産業カウンセラー養成講座東京支部日本橋教室の実技指導を担当されています。



【傾聴の目的】

傾聴とは、人の話をただ受身的に「聞く」のではなく、注意を払ってより深くていねいに耳を傾け、その人の気持ちなどをわかろうとする積極的な姿勢で話を「聴く」ことだそうです。対人援助の基本として傾聴を学びます。カウンセリングも傾聴を基本としているので、カウンセリングの勉強が役に立ちます。

漢字の「きく」を例に次の事を教えていただ

きました。●聞く－音楽を聞く、自分の意思に関係なく流れている音を聞く（テレビ、ラジオ等）●訊く－尋ねる●聴く－目と耳と心を使って全身できく といろいろありますが傾聴のきくは「聴く」だそうです。



【傾聴の実際】

傾聴するには、相談者にこの人ならば話しても良いと信頼してもらうことがまずは大切だそうです。

1. 相談者の話にならずきとあいづちをしながら「あなたの話を聞いてますよ」という姿勢を伝えます。1語か2語の繰り返しとなります。
2. 相談者の話を遮らず、話したいように話してもらいます。主役は相談者です。聴き役は自分の感情を横に置いてひたすら聴くことに徹します。
3. 話の中には気持ち（感情）と事柄が含まれています。聞いてもらいたいのは気持ちの部分です。相談者から気持ちの言葉が出てきたら、まずはオウム返して同じ言葉を返してみましょう。慣れてきたら自分の言葉で相談者の気持ちを返してみましょう。
4. 質問には①閉ざされた質問「はい、いいえ」で答えられる質問と、②開かれた質問「はい、いいえ」で答えられない質問があります。②の例として「どんな色が好きですか?」「どうしてですか?」などがあります。



開かれた質問をして相談者の気持ちや考えを話してもらいましょう。と講師は強調されていました。

【ワークをやってみましょう】

ワークは2人1組に分かれて3つの聞き方を試してみました。「今日、朝起きてから家から会場につくまで」の話を最初は一人が話し手、他の一人が聞き手となって行いました。ケース1 何の反応もしない。ケース2 うなずきのみで聞く。ケース3 うなずき、あいづちで聴く。一つだけ質問してよい。3つのケースを聞き手・話し手それぞれの立場で行い、違いを感じることができました。



【受講後の感想】

聞き方のワークは為になりました。実際ワークをやると真剣になってやるので理解が速いと思います。漢字の「きく」には、レベルが3種類（聞く、訊く、聴く）あるが「聴く」の目と耳と心を使って全身できくことが必要です。ワークをやってそれらの違いが良く理解できました。実際の場面では傾聴のテクニックを身につけた人よりも、同病の人の方が相談者はより心を許すと思います。その上で今回の傾聴の知識があればとても相談者の力になれると思います。 〈平〉

元気が出るのは どんな時？

昨年ピアサポート研修会で「絆が深まり元気が出るのはどんな時？」と質問されて、参加者がそれぞれ自由に書いた内容を3つに分けてみました。皆さんも自分を振り返り考えてみたらいかかでしょうか。

① 患者会での交流

機関紙の発送作業が終了した時
友の会の皆さんと会う時
計画する行事に対して色々な意見が出た時
会議でみんなが発言した時
患者会に参加して話をした時
患者会で気持ちを共有できた時
同じ病気の人に出会って「同じだ！」と共鳴しあう時
初めて病気を告げられた方に自分の体験を話し喜んでもらった時
会報作りが仕上がった時

② 患者会以外の人との交流

親しい友達と会う時
言いたいことの言える相手といる時
友人との会話がはずんだ時
みんなで食事をする時
友達と会い話している時
同じ趣味で集まり活動した時
家族で過ごしている時

③ 自分の身体や心、行動など

自分の症状が軽く、まだ患まれていると実感する時
おいしい物を食べた時
旅行へ行った時
猫をだっこしている時
誰かに褒められたり感謝されたりした時
食欲のある時
やりたい事が出来た時
ゆっくり睡眠がとれた時
おせっかいが出来た時
体調がいい時
スムーズに物事がすすむ時
好きな映画をみている時



会員の声



小食のすすめ =これぞ健康の基本=

〈肝臓友の会 土屋 史郎〉

最近食事の摂り方による、じつに多種多様な健康法がブームとなっています。これらの健康法の本を読んでもみますと、その効果のすばらしさが強調されていて、どんな病気もその通り実行すると、治ってしまいそうな気がしてきます。しかし「どんな健康法も、小食を守れないものは結局、健康になれないであろう」というのが真理のようです。

私自身、かつての療養生活を通じての経験から（今でも4半世紀以上にわたって実行しているのですが）それを実感してきました。

いま、高齢社会のなかで、長寿をまっとうして、90代・100代の坂を無事に越えている人々が増えています。その食事の内容をみると、小食と粗食の習慣が見受けられるようです。

では小食の効能とは何でしょうか。

第1は、小食によって免疫と自然治癒力が高まり、いろいろな病気が好転するといわれています。

第2は、長寿を約束する、ということです。世界三大長寿村の一つ、南米エクアドルのある村で、120才をこえる古老の食事内容はじつに小食かつ粗食とか。

第3は、便通がよくなり、宿便も排出されることです。これは私の実感でもありますが便通と便の量にも変化が起こります。

大食をすれば腸にいっぱい便がつまってしまって、蠕動運動が不活発になり、宿便がたまって、それがまた様々な病気のもとになります。腸管の中の便の量が少ないことは、便秘をなくし効率的な消化を助けるからです。

この結果、居眠りも少なくなり頭脳明晰、睡

眠時間は短くて済み、腸に毒素がたまらないので、皮膚がきれいになって、生き生きと行動的になるわけです。ぜひ、実行してみませんか。

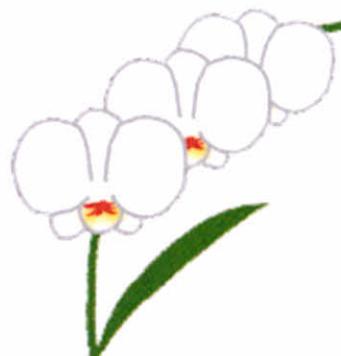
終活に伴う我が家の 整理整頓について

〈脊柱靭帯骨化症友の会 谷口 義紀〉

娘夫婦と孫の3名が、婿の仕事に依る転勤にて静岡県より群馬県に赴任して以来我が家にて同居生活が始まりました。5名の共同生活が始まって以来たのしい事や困難な事もありましたが、今年3月いっぱいにて静岡県に帰り、再び私達老夫婦の生活に戻りました。

以前より娘夫婦が出て行った時から、断捨離を兼ねた整理を行なう決心をしていました。病気のため体を動かすのが大変ですがなんとか始め順調に来た所で写真の整理に入った所で一枚一枚見ているとその当時の色々な思い出や懐かしさや楽しかった時の事を思い出して全然整理が進まず、写真の整理は後回しにして又少しずつ進みましたが次には家具や食器の段階に来て妻との意見が合わず私はもう使用しない物は捨てると言い妻はせっかく集めたのにもったいないと言い中々意見が合いませんがその様な事も有りながらもなんとか少しずつ整理している状態です。今日もエアコン2台業者に引き取ってもらいました。

今年いっぱい位で終わらせたいと思っています。



洋ラン・ラ・カルト

〈茂木 玲子〉

蘭には洋ランと東洋ランがあります。東洋ランは春ラン・石こく・風ラン・ウチョウラン・ネジバナ・ヤナギランなどが代表されます。洋ランは数多くの種類があります。大きく分けて、自生ラン・着生ラン・岩生ラン・木の根元にはりついて生息するラン・無葉ラン（根から直接花が咲きます）などがあります。自生ランは土から栄養をとるので水と光と肥料が大好きです。シンビジウム・ジゴベタラムなどです。着生ランは熱帯地方の温度・湿気・柔らかい光とやさしい風のある大木の幹にはりついて生きています。カトレアオンシジウム・ギンギアナム・エピデンドラム・ファレノプシス（胡蝶蘭）などです。岩生ランはブラサボラのように海岸の岩場で生息しています。岩生ランは冬場花の時期には茎も葉もしっかりしていますが、夏には葉を落とし球根みたいになります。バニラエッセンスに使うバニラモランの仲間です。初恋草のように片方にしか花の咲かないバルボフィルムやシンホペタラムや一種族二つしかないピフレナリア（一つはハリソリアエ）。花に雨が入らないように下向きに花が咲くスタンホペアやドラクラ。虫が花の中ですべて受粉させられるコリアンテス。マダガスカル島に生息するアスコセントラムなどは、ディディエリーに限り小さな株で小さな花が咲きたばこ一箱位の大きさですが同じ属のセスキペタレは一つの花が十センチもあります。蝶々のような花のミルトニア。石こくに似たセロジネ、貴婦人のスリッパをイメージして命名されたパフィオペディラムなど色々あります。私が好きなのはエランテスです。

花の名前の登録はイギリスのキュー植物園で全世界の花が調査され名前がつけられます。ラベルが大文字なら交配種、小さければ原種です。ランに興味のない方は頭の体操と思って読んでくだされば幸いです。

旅する蝶に会いに

〈匿名希望〉

夕方のテレビ番組で、「赤城自然園のフジバカマの花畑にアサギマダラが飛来している。」と放送されたのをみました。ブルーで鮮やかな模様の羽もつ蝶です。「きれいだなあ」と思いながらテレビを見ていました。すると次の日、母から電話が…。母も昨日の放送を見ていたらしいのです。たまには2人で出かけてみるかと、お弁当を作り出発しました。車で1時間も乗ればもう山の中です。公園内はテレビ放送のおかげなのかなかなかの賑わいでした。

公園内を散策しているとフジバカマの花畑に出ました。淡いピンクというか白というか優しい色の花でした。その花の上をきれいなブルー羽の蝶が飛び回っています。本当にフジバカマの花の場所だけに蝶がいました。アサギマダラは、1,000km以上も海を越えてやってくる渡り蝶です。今は、赤城にいますが、気温が下がると南へと旅立ちます。しばらくの間は赤城の地でゆっくり休んでいくのですね。時間を忘れ母と2人で花畑を飛び回る蝶を眺めていました。



「会員の声」への投稿をお待ちしています。日頃の生活で思うことや考えること、趣味のことなどなんでも結構です。メール、郵送どちらでも受け付けています。送り先は、12ページをご覧ください。よろしくお祈りします。

寄付御礼



萩原本部委員長 (右)

スズラン労働組合より、本年も「愛の募金活動」ご寄付の決定を受け10月25日(月)スズラン労働組合 第40回本部定期大会へ、群難連を代表して井田ピアサポート委員長が出席しました。

日頃のご支援、国会請願署名活動へのご協力に感謝をお伝えしました。

クロスワードパズルの解答に添えられた「一言」を紹介します！

77号 ■今年の運だめしで応募。 ■答えが「新聞配達」今年の運だめしですね。私の息子も新聞配達頑張っています。 ■群難連の国会署名活動が、大勢のボランティア参加を迎えて実施されている旨、大いにありがたく感じました。特に、学生が参加してくれ、その参加感想文で「難病に苦しむ方々が、・・・」の一文には、感激ひとしおでした。こういう考え方の若者もいることに期待！！ ■機関紙はカラー写真が多数掲載されており、文字過多の機関紙が多い中で貴機関紙は、とてもわかりやすく読みやすいですし話題もタイムリーです。 ■今年も、病気と一緒に頑張ります。平穩無事に過ごして行けたらいいなあ。 ■自民党政調懇談会に、各団体から県や国に要望して患者の負担を軽減する要望事項は今後も継続してほしいです。

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。

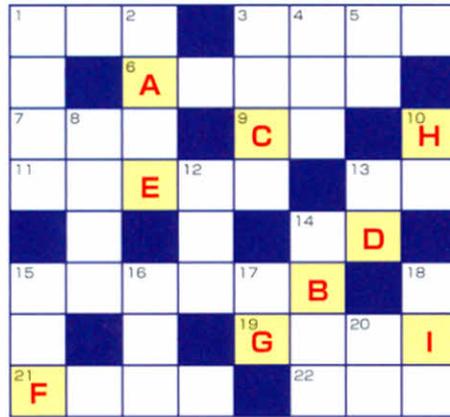
astellas

アステラス製薬株式会社

www.astellas.com/jp/

クロスワードパズル

タテ・ヨコのカギをヒントに空白を埋め、A～Iを順につなぎ9文字の言葉を完成させてください。



タテのカギ

- 町——が主役の時代劇が人気。
- 傷などの表面に血液などが固まってできる皮。
- 人の後でその人のまねをすること。特に人のした失敗を繰り返すこと。——を演じる。
- いよいよ年末。——を振り返る時期。
- 南米の西の端に沿って延びる細長い国。
- なるとの切り口は——模様。
- 年末は何かと——ただし。
- 蜂蜜漬けなどにする果実。咳止めの効能もある。
- 部屋のこと。教——。会議——。
- コントロール。
- 12月のこと。
- 寝ながらしゃべること。
- おにぎりやお茶漬けの具になる魚。
- 後から書き足すこと。
- 20.「今」は英語で何。

ヨコのカギ

- 11月最初の祭日は——の日。
- たばこの葉に含まれる強い依存成分。
- 11月の酉の日を順に一の酉、二の酉。その3回目の日。
- 頭は頭部。腹は腹部。腰は——。
- どちらかと言えば勝っていること。あれよりこれのほうが——。
- 積み重なって高く盛り上がっているさま。「堆い」の読み。
- 歳と共に顔の——が増える。
- 群馬県の県の樹木。「くろ——」。
- 決められた期間ごとに行われる祭祀のこと。
- 影響の及ぶ範囲の内。暴風——。大気——。合格——。
- 「つみっこ」とも呼ばれる貝沢山の汁。
- 心臓の拍動が自覚される症状。心臓が脈打ったり震えたりすること。

〔応募要領〕

◆ハガキ裏面に答え、記事への感想等ひと言、住所、氏名、電話番号を明記してください。◆応募先＝群馬県難病団体連絡協議会（〒371-0843前橋市新前橋町13-12群馬県社会福祉総合センター4F）◆締切＝2022年3月4日（金）◆正解者の中から抽選で4人の方に図書カードを贈呈いたします。



ヒント



82号の答え：「満場一致」

コ	シ	キ	カ	マ	ド
ジ	ユ	ウ	ミン	ゼ	イ
ユ	イ	リ	ラ	ツ	
ウ	チ	オ	セン		
ノ	ネ	ン	キ		ハ
ト	ク	ギ	シ	ア	イ
ウ	シ	ジ	ヨ	ウ	ク

たくさんのご応募をいつもありがとうございます！正解者の中から4人の方に抽選の上、図書カードをお送りしました。今号へのご応募もお待ちしています。応募はがきに添えられたコメントに機関紙編集委員一同、励まされています。

一部要約転記承諾済み

「JPAの仲間」第45号特集4

▼JPAは患者の意識改革の旗振り役としての存在とならねばならない。

た課題として、長期の療養生活で助成を受けられない患者がいることや患者の社会参加が進んでいないこと

申請をしない患者の登録について▼今後法改正が必要なのは厚労省にて条文作成され国会へ提出▼残された課題として、長期の療養生活で助成を受けられない患者がいることや患者の社会参加が進んでいないこと

び研究について①データベースの充実と活用について②医療費助成の申請をしない患者の登録について▼今後法改正が必要なのは厚労省にて条文作成され国会へ提出▼残された課題として、長期の療養生活で助成を受けられない患者がいることや患者の社会参加が進んでいないこと

2014年「難病法」成立。2015年1月1日施行。施行5年以内を目的とした見直し規定が置かれ、2021年7月14日「見直しに関する意見書」が公開▼「意見書」の私たち患者に直接関係する主な部分として1、医療費助成について①対象疾病について②対象者の認定基準について④円滑に医療費助成が受けられる仕組みについて3、調査及び研究について①データベースの充実と活用について②医療費助成の申請をしない患者の登録について▼今後法改正が必要なのは厚労省にて条文作成され国会へ提出▼残された課題として、長期の療養生活で助成を受けられない患者がいることや患者の社会参加が進んでいないこと

事務局
便り



（大澤）

編集人 / 前橋市新前橋町13-12 群馬県難病団体連絡協議会 TEL・FAX(027)255-0035 発行人 / 東京都世田谷区祖師谷3-1-17 ヴェルドアラ祖師谷102号室 特定非営利活動法人 障害者団体定期刊行物協会 定価150円(会費に含む)

我が家の自慢



今年も美味しい「かぶ」が出来ました!



道路の真ん中で車に接触して、うずくまっているところを保護。顎下の黒いブチがチャームポイント!

かわいいペット、大切なもののお写真を募集中!!

こちらのコーナーでは、かわいいペットや、ご自分の大切にしているものの写真を募集しています。ペットは“写真・名前・性別・コメント”、大切なものには“写真・コメント”を添えてお送りください。尚、郵送での写真については、返却いたしませんのでご了承ください。

『会員の声』『我が家の自慢』送り先

- ・メールの場合
群馬連メールアドレス g-nanbyo@alpha.ocn.ne.jp
- ・郵送の場合
〒371-0843
前橋市新前橋町13-12 群馬県社会福祉総合センター4F
群馬県難病団体連絡協議会 機関紙編集係

皆様からのご投稿・お写真をお待ちしております。

祖母が亡くなるまでの何年間かを我が家で一緒に過ごした。当時私は診療所に勤めていた。前橋市内でも農家の方が多いため、季節ごとに旬のとれたての野菜や果物をいただくことが多々あった。いただいた野菜や果物を帰宅して祖母に「これね、今日いただいた」と渡していた。そのたびに祖母は「初物だね。これでまた75日生き延びるねえ」と笑っていた。

これを書くにあたり「初物 七五目」を調べてみた。江戸時代、死刑囚が刑を執行される前に食べたいものを聞かれ、執行を先延ばしするためにその時期に出回っていない食べ物を所望し75日生き延びたのだとか。

とまれ、季節の「初物」を目にするたびに祖母の言葉を思い出すのだった。

〈小野〉

機関紙編集委員の



今後の行事予定

・第11回療養医療相談会

と き：2月23日(水・祝)
午後1時～3時
ところ：県社会福祉総合センター
203AB会議室
申込先：群馬連事務局
027-255-0035

診療科目

- ◎神経内科 ◎腎臓・リウマチ・膠原病
- ◎医療ソーシャルワーカー
- ※各科4組まで。15～20分の個別面談。
申込みが必要です。
※中止の場合もあります。
事務局までお問い合わせください。



難病よろず電話相談室

難病患者の悩みや相談を、
難病患者の仲間が親切に応じます

毎月第2・第4日曜日
午後1時～午後4時
TEL 027-255-0035

個人の秘密は厳守します。
まずは、気軽にお電話を!